



全国の病院の親の会が集まる「小児ガン院内親の会」が東京で開催され、北海道から九州まで25の病院の親の会が集まりました。

国立国際医療センター小児科の佐藤典子医師が「子供と過ごす毎日」と題して講演がありました

医師は時に子供の死に直面する。そんな時には医療の限界を感じ、若い医師やナースは仕事をやめたいと思う人も多い。

医師は子供の病院にいる姿しか見ていない。パジャマ姿で点滴を打っている。しかしこれは非常事態の姿。子供が亡くなった時などに家庭を訪れることがある。その時、生い立ちの写真や友達の姿、バスケットの仲間などに会う。そこには自分の知らない本人の真実の姿がある。

そんな姿に慰められる。この子の人生は辛いことばかりではなかったんだと思う。そんなことに救われ、心の充足を感じ、改めて医療のレベルアップを目指す気持ちになる。

そして家族の満足に答えたいと思う。

親の会の悩みもいろいろと出ました

会への入会者が少ない。役員世代交代が出来ない。

若いお母さんたちとの意識の違いがあるなどの意見もありました。

また、最近病棟が新築されるケースが多く個室が増えていることで母親同士と一緒に話をする場が減っているようです。さらに、核家族が増えたことで自分の家族だけで病気と立ち向かおうとする人達が増えているということもあるようです。

しかし、どこかで人の力を借りないと乗り切れないという話がありました。

そのほか、子供が医療保険や生命保険に入れられない問題や病棟に保育士さんがほしいなどの話もありました。

小児慢性疾患については国に一部医療費負担の案があり近く

「ガンの子供を守る会」が厚生省に意見を提出するそうです

<第107回 ほほえみの会>

初参加の5家族と訪問学級の松岡先生を含め14人の参加でした

▽ 4歳女の子、急性リンパ性白血病。2日前に入院、なぜうちの子がこんな病気になったのか。これからどんな治療があってこの子がどうなってしまうのか不安。

▽ 1歳半女の子、神経芽細胞腫。お腹が膨らんでいて近くの小児科で何回も診てもらったが風邪だろうとのこと。総合病院で病気がわかる。抗がん剤の投与をはじめ食欲なくなる。辛そうなのにまだ言葉が出ない。必ず治ると信じて頑張る。

▽ 4歳男の子、病名がまだわからない。ひざが痛く診てもらっても精神的なものといわれた。たびたび痛がるので病院で検査し血小板の異常が見つかりこども病院へ。

▽ 5歳女の子、急性リンパ性白血病。元気に幼稚園に通っていたが顔色が悪く、検査して病気が発覚。長い髪をショートにして入院したが女の子でもあり髪の色が抜けるのが心配。

▽ 小学5年男の子、急性骨髄性白血病。別な病院に入院していたが骨髄移植を受けるためにこども病院へ。当初は個室に入ったので寂しくて泣いていたが、今は同室のお兄さんと楽しそう。院内学級も楽しみにしている。こども病院に来て本人にきちんと告知をし、前向きに治療に取り組んでいる。

▽ 今年の総会は7月11日(日)に開催します。

血液腫瘍科の先生のお話やこの春から県立がんセンターに配属された「チャイルドライフスペシャリスト」の方にご講演をしていただく予定です。ぜひご参加下さい。

また来年度、一緒にやって頂く会の世話人を求めています。

池田までご連絡下さい。あなたのお電話をお待ちしています。

次回は 6月 13日(日) 11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一 TEL054-247-9560

E-mail アドレス k_likeda@yahoo.co.jp

ホームページ <http://www.geocities.jp/hohoeminokai/>